

Cidadania e o cuidado de enfermagem aos portadores de doença de alzheimer

Citizenship and the nursing care to the alzheimer's disease bearer

Ciudadania y el cuidado de enfermería para el portador de la enfermedad de

Alzheimer

Enedina Soares – Enfermeira Livre Docente pela Universidade Federal Fluminense – UFF. Professora Do Programa de Pós-Graduação – Mestrado em Enfermagem da EEAP/UNIRIO. Rua Roberto Dias Lopes 94/1202 CEP 22010-110 – Leme/RJ. soaresene@ig.com.br

Aline Miranda Fonseca - Enfermeira e mestranda do Programa de Pós-Graduação - Mestrado em Enfermagem EEAP/UNIRIO.

Resumo

Introdução: A doença de Alzheimer é uma patologia neurodegenerativa progressiva integrante do grupo das mais importantes doenças comuns em idosos. Ela está relacionada com o declínio progressivo funcional e à perda gradual da autonomia, o que ocasiona aos indivíduos afetados dependência total de outras pessoas. Por isso, objetivamos neste estudo ressaltar alguns aspectos legais recentemente instituídos em favor do idoso e a assistência prestada ao portador de doença de Alzheimer e a sua família. **Método:** qualitativo. **Resultados e Discussão:** Consideramos essencial que o enfermeiro incorpore em sua formação a perspectiva dos direitos humanos para que possibilite aos sujeitos sociais a efetiva aquisição desses direitos. **Considerações Finais:** Entendemos que o compromisso e o exercício da cidadania devem perpassar o processo de

formação do enfermeiro como, também, a efetivação destes em sua prática diária profissional. Descritores: Alzheimer; cidadania; direitos humanos; enfermagem.

Abstract

Introduction: Alzheimer's disease is a progressive neurodegenerative disorder of the group of major common diseases in the elderly. It is related to the progressive functional decline and the gradual loss of autonomy, which causes affected individuals to total dependence of others. Therefore, we aimed in this study highlight some aspects newly introduced for the elderly and assistance to the bearer of Alzheimer's disease and their family. Method: Qualitative. Results and Discussion: We consider it essential that the nurse enter their training in the human rights perspective to social subjects enabling the effective acquisition of these rights. Conclusions: We believe that the commitment and the exercise of citizenship to cross the process of training of nurses as well as the realization of these in their daily professional practice

Descriptors: Alzheimer; citizenship; human rights; nursing

Resumen

Introducción: La enfermedad de Alzheimer es un trastorno neurodegenerativo progresivo del grupo de las principales enfermedades comunes en los ancianos. Se relaciona con el progresivo declive funcional y la progresiva pérdida de autonomía, lo que provoca que los individuos afectados con el total de la dependencia de los demás. Por lo tanto, dirigidas en este estudio poner de relieve algunos aspectos de reciente introducción para la tercera edad y asistencia al portador de la enfermedad de Alzheimer y sus familias. Método: Estudio

cualitativo. Resultados y Discusión: Consideramos que es esencial que la enfermera entrar en su formación en la perspectiva de los derechos humanos a sujetos sociales que permitan la adquisición efectiva de estos derechos. Conclusiones: Creemos que el compromiso y el ejercicio de la ciudadanía a cruzar el proceso de formación de enfermeras, así como la realización de estos en su práctica profesional diaria.

Descriptores: enfermedad de Alzheimer, la ciudadanía, los derechos humanos, de enfermería

Introdução

A doença de Alzheimer é uma patologia neurodegenerativa, progressiva, integrante do grupo das mais importantes doenças comuns em idosos e está relacionado com o declínio progressivo funcional e com a perda gradual da autonomia, o que ocasiona aos indivíduos afetados dependência total de outras pessoas¹.

Sabe-se também, que a doença de Alzheimer é um evento que provoca dependência à medida que compromete as funções cognitivas e motoras do idoso portador e que existe imperiosa necessidade de se compreender as fases do processo degenerativo provocada pela doença, como também, adquirir conhecimento/informação de como executar as tarefas cotidianas ao cuidar de um idoso demenciado².

Partindo dessa realidade permite-nos desenvolver ações de enfermagem e constatar que no cuidado prestado ao idoso portador da doença de Alzheimer, o enfermeiro precisa compreender as reais necessidades no cotidiano dessa

clientela, aperfeiçoar suas experiências e atividades, respeitar sua cidadania, pois, a enfermagem pode facilitar intervenções apropriadas, somente quando o fenômeno do cuidar é compreendido. Para isso, é necessário que se utilizem planos centrados na ação para mudar ou modificar o ambiente e situações indesejadas sempre que possível³.

A enfermagem gerontogeriátrica é um processo clínico que, no Brasil, vem se organizando recentemente e que supõe a composição da especialidade do conhecimento e da prática nos conhecimentos provenientes da enfermagem geral, da geriatria (uma disciplina médica) e da gerontológica como uma área mais abrangente, que vem se construindo à luz dos conhecimentos de várias disciplinas básicas e aplicadas⁴.

Considerando que a implicação advinda do processo de cuidar de um idoso demenciado envolve questões complexas, desde a realização dos cuidados até o comprometimento emocional e físico daqueles que assumem essa tarefa, é importante atentarmos para a necessidade de se obter informações sobre a doença, assim como conhecer suas limitações e inseguranças ao prestarem os cuidados.

Portanto, compreender as necessidades e dificuldades de quem cuida do portador da doença de Alzheimer é uma tarefa imprescindível para a enfermagem, por se constatar “o acelerado aumento da população idosa em nosso país, e, simultaneamente, o aumento do índice de morbidade e doenças crônico-degenerativas, conseqüentemente, o número de pessoas idosas dependentes de seus cuidadores⁴”.

Estudos realizados corroboram com a pertinência de nossa inquietação, ao fazerem sobressair a necessidade de o enfermeiro instrumentalizar o cuidado através de informações e orientações acerca dos cuidados prestados a pacientes crônicos^{5:10}.

Por isso, leva-nos a refletir e elaborar estudos que possam conhecer e desvendar a complexidade das atividades diárias de quem vivencia o processo de cuidar de um idoso portador de doença de Alzheimer.

Como profissionais enfermeiros, ao pensarmos no exercício de direitos e de cidadania do idoso, ressaltam o direito, acesso à saúde em nossa prática cotidiana e, conseqüentemente, ao cuidado prestado ao ser humano na sua totalidade, individual e coletivo.

Objetivo

Ressaltar alguns aspectos legais recentemente instituídos em favor do idoso^{13:15-17} e a assistência prestada ao portador de doença de Alzheimer e a sua família.

Refletindo o direito da assistência a favor do idoso

A Constituição de 1988, considerada o documento mais abrangente e pormenorizado sobre os direitos humanos no Brasil, projeta a construção de um Estado Democrático de Direito e, dentre os fundamentos que alicerçam o Estado destacam o art.1º incisos II e III, os quais abordam a cidadania e a dignidade da pessoa humana. Elege o valor da dignidade humana como um valor essencial que lhe doa unidade de sentido, isto é, o valor da dignidade humana, informa a ordem constitucional imprimindo-lhe uma feição particular¹¹ Ela representa no âmbito

jurídico, o processo de democratização do Estado Brasileiro como também de institucionalização dos direitos humanos neste Estado.

Se realizarmos um levantamento e/ou desmembramento histórico sobre a origem da cidadania veremos que este conceito/abordagem emergiu a partir da lógica do Estado moderno. A Cidadania é então, um processo em desenvolvimento que tem origem historicamente com o surgimento dos direitos civis¹².

É visto que a lógica do Estado Moderno está vinculada ao jurisnaturalismo envolto num contexto libertário. Dentro dessa perspectiva, a Declaração de Direitos do Homem e do Cidadão¹² é o marco da concepção liberal individualista e do reconhecimento dos direitos a partir de um novo referencial: o ser humano. Bem assim, ao analisarmos o discurso jurídico dominante, a cidadania apresenta-se como algo indefinido e não se caracteriza a partir de um estatuto próprio. Este discurso nega os processos sociais e políticos, na medida em que reduz o cidadão ao nacional e/ou o nacional com direitos eleitorais.

Então, cidadania é mais que a nacionalidade ou o sujeito ser considerado portador de direitos. Cidadania em nossa concepção é a condição de reclamação, de reivindicação, de direitos e do exercício desses direitos; é o direito de ir e vir, é o acesso ao espaço público e a construção desse espaço, para a concretização dos direitos formais e a conquista de novos direitos.

Dentro desse contexto, abordamos a doença de Alzheimer, sendo esta a mais comum das mais de 60 diferentes demências e responsável por 40 a 70% delas, levando a alterações progressivas da memória, do julgamento e do

raciocínio intelectual, tornando o indivíduo progressivamente mais dependente, ou seja, necessitando da ajuda de outra pessoa, do cuidador - para a sua sobrevivência. Como cidadãos temos direitos e deveres, portanto, os portadores de doença de Alzheimer e outras demências têm seus direitos especificados e assegurados em Lei.

Sabendo que a doença de Alzheimer é um evento que provoca dependência à medida que compromete as funções cognitivas e motoras do idoso portador, entendemos que existe imperiosa necessidade de o enfermeiro compreender as fases do processo degenerativo provocado pela doença, como também adquirir mais conhecimento/informação de como executar as tarefas cotidianas ao cuidar de um idoso demenciado. Para isso, é necessário que o cuidador utilize planos centrados na ação para mudar ou modificar o ambiente e as situações sempre que possível³. Planejar a assistência é exatamente o cerne do papel do enfermeiro enquanto profissional dentro da equipe, obedecendo ao que está estabelecido em Leis, bem assim, aos direitos do portador da doença de Alzheimer e doenças similares.

A Constituição Brasileira de 1988, em seu Artigo 5º que trata dos Direitos e Deveres Individuais e Coletivos, dispõe que todos somos iguais perante a Lei, sem distinção de qualquer natureza, significando que todos temos direitos de acesso à saúde e ao bem estar social¹¹.

No dia-a-dia de nossa vivência profissional, temos observado algumas evoluções no que concerne às políticas do idoso e conseqüentemente, de políticas que favorecem ao portador de demência do tipo Alzheimer, dentre as quais, a

Portaria nº 703, de 12 de abril de 2002¹³, que considera o dever de assegurar ao idoso todos os direitos de cidadania, de defesa da sua dignidade, seu bem estar e direito à vida.

O despertar para a cidadania impõe igualmente reavaliar antigos preceitos em busca do aprofundamento da participação social na formulação das políticas públicas e no avanço da educação como um dos principais instrumentos para o controle social e a garantia do acesso que possui de fato e de direito¹⁴.

Por isso, a partir dessa abordagem, procuramos ressaltar alguns aspectos legais recentemente instituídos em favor do idoso, do portador de doença de Alzheimer e de sua família. Dentre eles, destacamos algumas leis, portarias e políticas mais recentes sobre esse assunto, contidas no boletim informativo ABRAZ¹⁵.

Portaria 1395 de 10 de dezembro de 1999, a qual deu origem à Política Nacional de Saúde do Idoso;

Portaria 702 de 12 de abril de 2002, que deu origem aos Centros de Referências em Assistência à Saúde do Idoso;

Portaria 249/2002 do SAS/MS estabelece critérios de operacionalização dos Centros de Referências em Assistência à Saúde do Idoso;

Portaria 703 de 12 de abril de 2002 cria o Programa de Assistência aos Portadores de Doença de Alzheimer;

Portaria 843 de 6 de novembro de 2002 da SAS/ MS, cria o protocolo clínico e diretrizes terapêuticas;

Lei 10741 de 1º de outubro de 2003 - Estatuto do Idoso; “Pacto pela Vida” – assinado pelo Ministério da Saúde em janeiro de 2006, que inclui prioridade no atendimento à saúde do idoso; sendo pactuado com estados e municípios.

Outro aspecto merecedor de destaque em favor do portador de doença de Alzheimer é a Lei nº. 7.713/88, que em seu Artigo 6º, inciso XIV, isenta os portadores de doenças graves, que recebem rendimentos de aposentadoria ou pensão, do pagamento de imposto sobre essas rendas¹⁶. Esta lei mencionada anteriormente, não se refere à doença de Alzheimer propriamente dita, porém, há interpretação tanto da própria Receita Federal, através de seu órgão administrativo conhecido como Conselho de Contribuintes, bem como da Justiça Federal, no sentido de que, os portadores de doença de Alzheimer são enquadrados como “alienados mentais”, sendo, portanto, moléstia de natureza grave.

Portanto, considerando-se os termos da Lei 7.713/88¹⁷, que os portadores de doença de Alzheimer que recebem rendimentos de aposentadoria e pensão, estão isentos do pagamento do imposto sobre a renda, independentemente do valor dos benefícios, mediante comprovação da doença através de um laudo médico pericial emitido por serviço médico oficial da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios.

Por isso, é importante que o familiar do portador de doença de Alzheimer ou a pessoa legalmente responsável pelo mesmo, obtenha informações acerca dos direitos desse portador, já que “mudanças nos padrões de vida, forçam os grupos à elaboração e incorporação de novas regras de condutas, introduzindo assim,

mudanças em seus princípios e valores, de tal forma que essas possam vir a melhorar suas formas de vida¹⁸”.

Ao realizarmos levantamentos acerca da política do idoso, assim como, de idosos demenciados, reconhecemos que a formulação de determinada política deve ser compatível com a realidade, sendo necessário à presença decisiva do Estado¹⁹. O Estado deve redistribuir recursos sob a lógica do interesse social, coletivo, promovendo e consolidando um padrão de solidariedade social, permitindo que todo cidadão tenha garantido o acesso ao atendimento através de serviços estatais e privados¹⁹. Infelizmente, não temos percebido nestes últimos tempos o cumprimento do dever do Estado.

No Brasil institui-se o preceito constitucional que coloca a saúde como direito do cidadão e dever do Estado. Porém, a realidade mostra-nos que muitas vezes esses direitos são ocultados ou até mesmo negados. Entende-se que, o profissional de saúde, em particular o enfermeiro, precisa conhecer e refletir sobre os direitos que possam favorecer e melhorar as condições de saúde das pessoas sob seus cuidados e, conseqüentemente, da população em geral.

Essa perspectiva obriga-nos a rever novos conceitos, levando em consideração as experiências e ações individuais e coletivas em realidades específicas, criando a necessidade de buscar novos caminhos no fazer cotidiano para enfrentar a dinâmica do processo social, a partir de uma realidade essencialmente dividida, enfatizando a atuação dos sujeitos sociais¹⁹.

Família e Cuidado

Quanto às questões relacionadas à dinâmica familiar e a participação no cuidado ao portador da doença de Alzheimer, verifica-se que o resultado de junções e trocas singulares de cada indivíduo que a compõem, podem ser considerado, então, complexo, por ser “multi-singular”. Por esse motivo, quando se aborda ou se sugere dificuldades, esse processo multi-singular pode ficar abalado e ser colocado em risco ao encontrar condições que facilitem ou propiciem a ruptura do arranjo/agrupamento das relações humanas, das famílias. Portanto, falar de família é falar dos encontros e desencontros das relações humanas^{20: 39}.

As alterações internas ocorridas com elementos do grupo familiar podem ser geradoras de crise. O aparecimento da doença de Alzheimer em um membro da família pode ser o fator desencadeador de colapso/ruptur e, tendo em vista o acometimento da doença, alguns dos membros da família podem ter maior disponibilidade emocional para enfrentar o problema, enquanto outros não apresentam dificuldade em aceitar e conviver com a manifestação e a evolução da demência. Com isso, na maioria das vezes, os cuidados são centralizados em apenas um componente familiar, o qual fica sobrecarregado ao assumir as responsabilidades do cuidado e responder por decisões tomadas solitariamente.

É necessário então, que a atuação profissional do enfermeiro, dentro de seus diferentes níveis de conhecimento e especialidades, seja continuamente orientada para a assistência de qualidade, pertinente e relevante para a melhoria das condições de saúde da população.

Quando nos referimos à cidadania, vemos que ela é definida como competência humana de fazer-se sujeito para fazer-se história própria e coletivamente organizada. Nesse conceito, o processo de formação dessa competência possui alguns componentes cruciais, como: educação, organização política, identidade cultural, informação e comunicação ²¹.

A cidadania é entendida como um sentido de co-responsabilidade pela vida em sociedade, ela vai além da obrigação de votar e do direito de reclamar dos políticos²¹. Por isso, a assistência prestada ao indivíduo, em qualquer nível de atenção à saúde, deve considerar o contexto em que o ser humano está inserido, sua história de vida, constituindo-se, numa atuação que reconhece o sujeito enquanto cidadão, ativo e participativo em seu processo de saúde de viver.

Considerações Finais

Buscamos nesse estudo, contextualizar a cidadania, o cuidado de enfermagem e os deveres do estado ao abordarmos a saúde do idoso, a implementação de políticas de saúde, principalmente, os aspectos legais instituídos em favor do portador de doença de Alzheimer.

Enfatizamos o papel do enfermeiro no exercício da cidadania em prol desse grupo específico, portadores de doença de Alzheimer e sua família, pois, o enfermeiro como profissional generalista que é ou que pretende ser, também precisa adquirir essa dimensão coletiva, ainda que atue em atenção a grupos específicos. Dessa forma, pensar a saúde desvinculada das questões sociais, políticas, econômicas, culturais e comportamentais, é vê-la como uma ilha²².

Consideramos essencial, que o enfermeiro incorpore em sua formação, a perspectiva dos direitos humanos, para que possibilite aos sujeitos sociais a efetiva aquisição desses direitos. Pois, entendemos que o compromisso e o exercício da cidadania devem perpassar o processo de formação do enfermeiro, como também, a efetivação destes em sua prática diária profissional.

Referências

1. Machado JCB. Doença De Alzheimer. In: In: Freitas, Elisabete Viana Et Al. Tratado de geriatria e gerontológica. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan,2002.
2. Angelo M. O Contexto Familiar. In: Duarte, Yeda. A.; Diogo,Maria José. Atendimento domiciliar: Um enfoque gerontológico. Ed. Atheneu.2000.
3. Caldas CP. A Abordagem do enfermeiro na assistência ao cliente portador de demência. R. Enferm. UERJ 1995 out, 3(2): 209-216.
- 4 Gonçalves, Lúcia Hisako T; Alvarez, Angela MA enfermagem gerontogeriatrica:perspectiva e desafios. Revista Brasileira de Ciências do Envelhecimento Humano, Passo Fundo,57-68. Jan./Jun.2004.
5. Barros, MC. O cuidador leigo na prevenção da úlcera por pressão em idosos no domicílio. (dissertação) Programa de Pós-graduação em enfermagem, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. Rio de Janeiro. 2005.
6. Yoshitom EAY; Brêtas, Ana Cristina P. Conversando com quem gosta de cuidar de idosos no domicílio. In: Duarte e Diogo. Atendimento domiciliar: Um enfoque gerontológico. Ed. Atheneu.2000.
7. Santana RF. Grupo de orientação em cuidados na demência: relato de experiência. Textos sobre envelhecimento,v.6,n.1. Rio de Janeiro.2003. Disponível em: < www.unati.uerj.br > . Acesso em: 13 jun.2005.
- 8 . Fialho AV; Soares E. Refletindo sobre o cuidado domiciliar, a partir da prática. Esc. Anna Nery R.de Enferm. 2001 dez; 5 (3):.298-294.

9. Freitas MC; Santana ME. Implementação da Estratégia de Ensino Aprendizagem à família do paciente crônico. Ver. Bras de Enferm 2002 mar./abr; 55 (2):.146-150.
10. Moraes GLA; Silva M J. Explorando o Universo de Cuidado de idosos dependentes pelo cuidador familiar. Revista Rene. jan./jun.2004 5 (1):.33-40.
11. Brasil. Constituição (1988).Constituição da republica Federativa do Brasil. São Paulo: Saraiva, 2006.
12. Candau VM, Sacavino SB, Marandino M, Barbosa MMF, Maciel AG. Oficinas Pedagógicas de direitos humanos. Petrópolis (RJ)
13. Ministério da Saúde (Br). Portaria 703, 12 de abril de 2002. Dispões sobre a necessidade de adotar medidas que permitam organizar a assistência aos portadores da Doença de Alzheimer,em todos os aspectos nela envolvidos. DOU, 16 de abril de 2002
14. Shiratori K, Figueiredo NMA, Porto FS, Silva CSI, Teixeira MS. O sentido do ser humano: uma base reflexiva para o cuidado de enfermagem . Revista Enfermagem UERJ 2003; 11(2):212-6
15. Alické L. Leis e direitos do portador da doença de Alzheimer e doenças similares .In: Boletim Informativo . Associação Brasileira de Alzheimer e Doenças Similares. São Paulo (OS):ABRAz; 2006, p. 01-3
16. Volpe SRF.Isenção de imposto de renda aos portadores de doença de Alzheimer e doenças similares. São Paulo (SP) : ABRAz; 2005, p.02-03.
17. Brasil. Lei 7.713/88, de 22 de dezembro de 1988. Altera a legislação do Imposto de renda e da outras providencias. DOU, 23. Dez. 1998.
18. Rodrigues MSP, Elisio Sobrinho HG, Silva RM. Família: Ética e estética do viver no mundo . Revista Família, Saúde e Desenvolvimento. 2001; 3 (1): 26-34 .
19. Moreschi C. Universidade de Caxias do Sul (site de internet).Atuação do Enfermeiro no Processo Saúde-Doença. (citado em 03 maio 2005). Disponível em: <http://www.ucs.br/ccet/demesoares/inipest/atrienfer.html>.
20. Araújo, PB. Alzheimer: o idoso, a família e as relações humanas. Rio de Janeiro: O autor, 2001.

21. Assis MM, Kantorshi L, Tavares JL. Participação social. Revista Brasileira de enfermagem. 1995; 48(4): 329-340.
22. Demo P. Cidadania tutelada e cidadania assistida. São Paulo: Campinas: Autores Associados. 1995. p. 01-08.